

# ANKIETA: NIEZASPOKOJONE POTRZEBY MEDYCZNE PACJENTÓW Z NOWOTWOREM JELITA GRUBEGO Z PRZERZUTAMI (mCRC)

Dziękujemy, że zdecydowali się Państwo wypełnić ankietę dotyczącą niezaspokojonych potrzeb pacjentów z rozpoznaniem nowotworu jelita grubego z przerzutami (mCRC). Prosimy o odpowiedź na wszystkie pytania. W każdej chwili można zachować ankietę i wrócić do niej, kiedy będą Państwo ponownie gotowi. Ankietę można również wydrukować i wypełnić w wersji papierowej. Po wypełnieniu prosimy o przesłanie na adres:

EuropaColon Polska  
Andriollego 70  
05-400 Otwock  
POLSKA

## 1.0. TWÓJ PROFIL

1. Podaj proszę swoje inicjały:

— — — —

2. Podaj rok urodzenia

— — — —

3. Jesteś:

- Mężczyzną
- Kobieta

4. Gdzie mieszkasz?

\_\_\_\_\_

5. Miejscowość, w której mieszkasz to:

- Wieś lub mała miejscowość licząca poniżej 2000 mieszkańców
- Miejscowość lub miasto liczące od 2000 do 50 000 mieszkańców
- Miasto liczące ponad 50 000 mieszkańców
- Stolica

6. Jaki jest Twój stan cywilny?

- Kawaler/panna
- Żonaty/zamężna lub mieszkam z partnerem/partnerką
- Rozwiedziony(-ona)
- Wdowiec/wdowa

7. Jakie jest Twoje wykształcenie? Zakreśl wszystkie kwalifikacje, które zdobyłeś(aś).
- Brak
  - Wykształcenie podstawowe
  - Wykształcenie średnie
  - Wykształcenie wyższe licencjackie
  - Wykształcenie wyższe magisterskie
  - Wykształcenie podyplomowe
  - Nie wiem
8. Jaka jest Twoja sytuacja zawodowa?
- Zatrudniony(-a)
  - Bezrobotny(-a)
  - Emeryt
  - Niezatrudniony(-a) ze względu na stan zdrowia (np. niepełnosprawność)
  - Student/stażysta
  - Inna sytuacją (proszę określić: \_\_\_\_\_)
9. Czy cierpisz na jeszcze inną przewlekłą chorobę?
- Nie
  - Tak (proszę wskazać jaką: \_\_\_\_\_)
10. Czy możesz podać informacje dotyczące stylu życia? (proszę zaznaczyć wszystkie, które Ciebie dotyczą)?
- Od wielu lat regularnie ćwiczę co najmniej trzy razy w tygodniu
  - Przez całe życie ćwiczę okazjonalnie (1-2 razy w tygodniu)
  - Nigdy nie ćwiczę
  - Stosuję dietę bogatą w błonnik
  - Stosuję dietę ubogą w błonnik
  - Moja dieta jest bogata w tłuszcze
  - Moja dieta jest uboga w tłuszcze
  - Jem czerwone mięso i przetwory mięsne częściej niż trzy razy w tygodniu
  - Nigdy nie jem czerwonego mięsa ani przetworów mięsnych
  - Palę papierosy
  - Piję alkohol 3-4 razy w tygodniu
  - Pije alkohol 1-2 razy w tygodniu
  - W ogóle nie piję alkoholu
  - Mam normalną masę ciała
  - Mam nadwagę
11. Jak dowiedziałeś(-aś) się o tej ankiecie?
- Poinformował mnie lekarz (onkolog, gastroenterolog, chirurg, lekarz rodzinny (proszę podać imię i nazwisko: \_\_\_\_\_)
  - Poinformowała mnie pielęgniarka (proszę podać imię i nazwisko: \_\_\_\_\_)

- \_\_\_\_\_ )
- Poprzez lokalną organizację zrzeszającą pacjentów (proszę podać nazwę: \_\_\_\_\_ )
  - Z Internetu, mediów społecznościowych (proszę wyszczególnić: \_\_\_\_\_ )
  - Z innych źródeł (proszę wskazać: \_\_\_\_\_ )
12. Proszę podać nazwę szpitala, w którym jesteś leczony(-a)
- \_\_\_\_\_

## 2.0. TWOJA CHOROBA

### 2.1. WYKRYCIE CHOROBY

1. Dlaczego skontaktowałeś(-aś) się z lekarzem (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź; proszę zaznaczyć wszystkie odpowiedzi, które Ciebie dotyczą)?
  - Poszedłem(-am) na rutynowe badanie kontrolne
  - Miałem(-am) objawy niezwiązane z nowotworem jelita grubego
  - Miałem(-am) objawy związane z nowotworem jelita grubego
  - Za namową znajomych
  - Zaproszono mnie do udziału w programie badań przesiewowych w kierunku raka jelita grubego
  - Chciałem(-am) poddać się badaniu w kierunku nowotworu jelita grubego
  - Byłem(-am) hospitalizowany(a)
2. Czy przed rozpoznaniem znałeś(-aś) objawy typowe dla raka jelita grubego
  - Tak, znałem(-am) niektóre lub wszystkie objawy
  - Nie, nie wiedziałem(-am)
  - Nie jestem pewien/pewna
3. Jakie objawy występowały u Ciebie przed rozpoznaniem? (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?
  - Biegunka
  - Zaparcie stolca
  - Występowanie naprzemienne biegunki i zaparcia
  - Zmiany w pracy jelit
  - Zmiany w wyglądzie stolca
  - Bóle brzucha
  - Wyczuwalny guz w brzuchu
  - Wzdęcie
  - Nudności i/lub wymioty
  - Uczucie ciąglego parcia na stolec
  - Krew w stolcu lub stolec smolisty

- Brak siły, uczucie zmęczenia
  - Zadyszka
  - Gorączka
  - Nocne poty
  - Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)
4. Ile czasu upłynęło od zaobserwowania pierwszych objawów do konsultacji z lekarzem?
- Mniej niż miesiąc
  - 1-3 miesiący
  - 3-6 miesięcy
  - 6-12 miesięcy
  - Ponad rok
  - Nie pamiętam
5. Które zdanie opisuje Cię najlepiej (Pytanie kierowane wyłącznie do osób po 50 roku życia)
- Zaproszono mnie na badanie przesiewowe nowotworu jelita grubego i w ten sposób rozpoznano chorobę.
  - Zaproszono mnie na badanie przesiewowe nowotworu jelita grubego, ale nie skorzystałem(-am), a chorobę rozpoznano później, przypadkiem.
  - Choć mam ponad 50 lat, nie zaproszono mnie na badanie przesiewowe nowotworu jelita grubego; gdyby mnie zaproszono, skorzystał(a)bym.
  - Choć mam ponad 50 lat, nie zaproszono mnie na badanie przesiewowe nowotworu jelita grubego; gdyby mnie zaproszono, nie skorzystał(a)bym.
  - Nie mam jeszcze 50 lat.
6. Czy w ramach badania przesiewowego przeprowadzono u Ciebie test na obecność niewielkiej ilości krwi w stolcu, tzn. test kału na krew utajoną (test gwajakowy lub testy immunochemiczne)?
- Tak
  - Nie
  - Nie wiem co to jest
7. Po jakim czasie przeprowadzono u Ciebie kolonoskopię (od pierwszej konsultacji z powodu objawów lub od uzyskania pozytywnego wyniku badania kału na krew utajoną)
- Do 2 tygodni
  - Od 2 tygodni do miesiąca
  - 1-3 miesiący
  - 3-6 miesięcy
  - 6-12 miesięcy
  - Ponad rok
  - Nie pamiętam
  - Nie przechodziłem(-am) kolonoskopii

8. Po jakim czasie rozpoznano u Ciebie nowotwór jelita grubego (od pierwszej konsultacji z powodu objawów lub od uzyskania pozytywnego wyniku badania kału na krew utajoną)?
- Do 2 tygodni
  - Od 2 tygodni do miesiąca
  - 1-3 miesiące
  - 3-6 miesięcy
  - 6-12 miesięcy
  - Ponad rok
  - Nie mam pewności
9. Czy przed rozpoznaniem nowotworu jelita grubego mylnie rozpoznano u Ciebie inną chorobę (np. zespół jelita drażliwego, hemoroidy, itp.)
- Tak
  - Nie
10. Kiedy po raz pierwszy rozpoznano u Ciebie nowotwór jelita grubego?  
Miesiąc\_\_ Rok\_\_\_\_\_
11. Które zdanie najlepiej opisuje Twoją sytuację?
- Początkowo rozpoznano u mnie nowotwór jelita grubego w 1, 2 lub 3 stadium, następnie choroba rozwinęła się do stadium 4 (nowotwór zaawansowany lub z przerzutami)
  - Od razu rozpoznano u mnie nowotwór jelita grubego w 4 stadium (choroba przerzutowa)
  - Nie mam pewności w jakim stadium rozpoznano u mnie chorobę, ale obecnie mam nowotwór jelita grubego w 4 stadium.
  - Żadne z powyższych
12. Jeżeli początkowo rozpoznano u Ciebie chorobę zlokalizowaną w jelicie (okrężnicy lub odbytnicy), po jakim czasie rozpoznano rozsiew nowotworu do innych narządów (tj. wątroby, płuc, węzłów chłonnych)?  
Tygodni\_\_ Miesiące\_\_ Lat\_\_
13. Jak oceniasz sprawność procesu rozpoznania u Ciebie choroby?
- Bardzo dobrze – chorobę rozpoznano szybko
  - Dobrze – skierowano mnie na kilka konsultacji i musiałem(-am) trochę poczekać na wyniki badań i rozpoznanie choroby
  - Niezbyt dobrze – wiele konsultacji i długie okresy oczekiwania między badaniami
  - Źle – zbyt wiele konsultacji i zbyt długie okresy oczekiwania
14. Z lekarzami jakich specjalności konsultowałeś(-aś) się w ostatnich 12 miesiącach wyłącznie z powodu nowotworu jelita grubego (proszę zaznaczyć wszystkie odpowiedzi, które Ciebie dotyczą)?
- Lekarz rodzinny
  - Gastroenterolog

- Onkolog
- Chirurg
- Radioterapeuta
- Radiolog
- Psychiatra
- Psycholog
- Pielęgniarka
- Dietetyk
- Pracownik socjalny
- Inny (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)

15. Czy ktoś z Twojej rodziny chorował na nowotwór jelita grubego?

- Tak
- Nie
- Nie wiem

16. Czy po rozpoznaniu u Ciebie nowotworu jelita grubego poradziłeś(-aś) bliskiej rodzinie aby poddała się kolonoskopii?

- Tak
- Nie
- Nie mam bliskiej rodziny

## 2.2. TWOJE ROZPOZNANIE

1. Co wiedziałeś na temat raka jelita grubego przed rozpoznaniem u Ciebie choroby?

- Wiedziałem(-am) dużo na temat raka jelita grubego
- Miałem(-am) pewne informacje na temat raka jelita grubego
- Wiedziałem(-am) bardzo niewiele na temat raka jelita grubego
- Nic nie wiedziałem(-am) na temat raka jelita grubego

2. Czy podczas rozpoznania udzielono Ci zrozumiałych wyjaśnień na temat:

- |                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| istoty choroby                    | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| przyczyn choroby                  | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| badań, które należy wykonać       | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| prawdopodobnego przebiegu choroby | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| stadiów przebiegu choroby         | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| możliwych form leczenia           | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |
| skutków ubocznych leczenia        | tak <input type="checkbox"/> nie <input type="checkbox"/> |

3. Czy po rozpoznaniu choroby poszukiwałeś(-aś) więcej informacji na jej temat?

- Tak
- Nie

4. **Jeśli tak, gdzie?** (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?

- W Internecie
- W czasopiśmie o zdrowiu
- U lekarza rodzinnego
- U farmaceuty
- U innego pracownika ochrony zdrowia
- W organizacji pacjentów
- U rodziny i przyjaciół
- U innych pacjentów z nowotworem jelita grubego
- Z innych źródeł (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)

### 2.3. TWOJE LECZENIE

1. Obecnie:

- Czekasz na leczenie
- Jesteś w trakcie leczenia
- Zakończyłeś(-aś) leczenie i nie masz oznak aktywnego nowotworu
- Zakończyłeś(-aś) leczenie, lecz nowotwór wciąż jest obecny
- Nie przechodziłem(-am) leczenia na nowotwór jelita grubego
- Żadne z powyższych (wyjaśnij: \_\_\_\_\_)

2. Ile czasu upłynęło od rozpoznania nowotworu jelita grubego do rozpoczęcia leczenia?

- Do 2 tygodni
- Od 2 tygodni do miesiąca
- 1-3 miesięcy
- 3-6 miesięcy
- 6-12 miesięcy
- Ponad rok
- Nie pamiętam

3. Czy program Twojego leczenia omawiał zespół interdyscyplinarny?

- Tak, został omówiony przez zespół interdyscyplinarny, a lekarz/pielęgniarka poinformował(a) mnie o wyniku
- Tak, został omówiony przez zespół interdyscyplinarny, ale nie poinformowano mnie o wyniku
- Nie i o ile mi wiadomo, nie był omawiany przez zespół interdyscyplinarny
- Nie wiem

4. Czy ogólnie rzecz biorąc, przy opracowaniu planu leczenia wzięto pod uwagę Twoje zdanie?

- Tak
- Nie
- Nie jestem pewien/pewna

5. Jakie czynniki były dla Ciebie najważniejsze podczas podejmowania decyzji dotyczących planu leczenia? (gdzie 1 to najważniejszy, a 5 to najmniej ważny czynnik)?
- Lepsza prognoza
  - Utrzymanie jakości życia
  - Częstość podawana leku
  - Ograniczenia finansowe
  - Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)
6. Z jakich powodów zaprzestał(a)byś leczenia (gdzie 1 to najważniejszy, a 5 to najmniej ważny powód)?
- Leczenie przestało działać
  - Nasilenie działań niepożądanych (nudności, wymioty, wysypka, wypadanie włosów, zmęczenie, etc.)
  - Zbyt duża częstość podawania leku
  - Ograniczenia finansowe
  - Zmęczenie wynikające z procesu leczeniem
  - Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)
7. Jakie leczenie na raka jelita grubego otrzymałeś(-aś) (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?
- Leczenie chirurgiczne
  - Chemioterapię
  - Radioterapię
  - Leczenie spersonalizowane / ukierunkowane (na przykład cetuximab, bevacizumab, panitumumab, aflibercept, regorafenib i trifluridine/tipuracil)
  - Inne (na przykład immunoterapia lub uczestnictwo w badaniu klinicznym)
  - Nie jestem pewien/pewna
  - Nie otrzymałem(-am) żadnego leczenia
8. Które leki otrzymywałeś(-aś) podczas chemioterapii? (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?
- 5-FU (5-fluorouracyl)
  - Kapecytabina
  - Oksaliplatyna
  - Irinotekan
  - FOLFOX (5-FU i oksaliplatyna w skojarzeniu)
  - FOLFIRI (5-FU i irinotekan w skojarzeniu)
  - XELOX (kapecytabina i oksaliplatyna w skojarzeniu)
  - FOLFOXIRI (5-FU, oksaliplatyna i irinotekan w skojarzeniu)
  - Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)
  - Nie wiem



9. Czy ukończyłeś(-aś) leczenie chemoterapią?
- Tak
  - Nie
10. **Jeśli nie**, to dlaczego przerwałeś(-aś) chemioterapię (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?
- Skutki uboczne były zbyt nasilone
  - Pogorszenie jakości życia
  - Leczenie nie przynosiło rezultatów
  - Lekarz zalecił mi przerwanie leczenia
  - Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)
11. Czy przeprowadzono u Ciebie diagnostykę molekularną na obecność mutacji w genach RAS (KRAS, NRAS)?
- Tak
  - Nie
  - Nie wiem
  - Nie wiem co to znaczy
12. **Jeśli tak**, to czy znasz wyniki tego testu?
- Tak – wykazała, że kwalifikuję się do leczenia lekiem cetuksimab/panitumumab
  - Tak – wykazała że nie kwalifikuję się do leczenia lekiem cetuksimab/panitumumab
  - Nie, nie poinformowano mnie o wynikach
  - Nie wiem
13. Czy Twoja terapia obejmowała którykolwiek z następujących leków (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź)?
- Cetuksimab
  - Panitumumab
  - Bewacyzumab
  - Aflibercept
  - Regorafenib
  - Trifluridine/Tipiracil
  - Żaden z powyższych/Nie wiem
14. **Jeśli żaden z powyższych**, czy wiesz dlaczego?
- Te leki nie są dostępne w moim kraju
  - Te leki nie są objęte moim ubezpieczeniem
  - Dodatkowe badania wykazały, że nie kwalifikuję się do leczenia lekiem biologicznym
  - Nie wiem
15. Czy poinformowano Cię w sposób klarowny o skutkach ubocznych leczenia?
- Tak
  - Nie
  - Nie jestem pewien/pewna

16. Czy leczenie, jakie otrzymałeś(-aś) było tym samym, które proponował Ci zespół lekarski?

- Tak
- Nie
- Nie jestem pewien/pewna

17. Czy wciąż otrzymujesz leczenie?

- Tak
- Nie

18. **Jeśli nie,** proszę podać przyczynę?

- Lekarz prowadzący zalecił mi przerwanie leczenia
- Leczenie nie przynosiło efektów
- Skutki uboczne leczenia były zbyt uciążliwe
- Wystąpiło znaczne pogorszenie jakości życia
- Ograniczenia finansowe
- Inne (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)

19. Czy zaproponowano Ci możliwość udziału w badaniach klinicznych?

- Tak
- Nie

20. W jakim szpitalu Cię leczono? Proszę wybrać jeden rodzaj:

- Szpital publiczny
- Szpital prywatny
- Szpital prywatno-publiczny
- Inny, proszę wskazać
- Nie jestem pewien/pewna

21. Jak ogólnie oceniasz opiekę, której udzielono Ci w szpitalu?

- Źle
- Dostatecznie
- Dobrze
- Bardzo dobrze
- Doskonale

## 2.4. WSPARCIE

1. Kto jest Twoim głównym źródłem wsparcia (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź, proszę zaznaczyć wszystkie, które Ciebie dotyczą)?

- Mój partner/partnerka (mąż/żona)
- Moje dzieci
- Moi rodzice
- Inni członkowie rodziny
- Moi przyjaciele
- Koledzy i koleżanki
- Organizacja pacjentów

- Nikt
- Inny

2. W Twoim przypadku, kto udziela Ci najcenniejszych informacji medycznych?

- Mój onkolog
- Mój chirurg
- Moja pielęgniarka
- Inna osoba, proszę wskazać \_\_\_\_\_

3. Oceń proszę poziom zadowolenia ze wsparcia emocjonalnego otrzymanego od:

	Bardzo zadowolony (-a)	Nieco zadowolony (-a)	Neutralnie	Nieco niezadowolony (-a)	Bardzo niezadowolony (-a)	Nie dotyczy
Lekarzy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Pielęgniarek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Psychologa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pracownika społecznego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Innej osoby (proszę wskazać): _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Co Twoim zdaniem poprawiłoby Twoją relację z zespołem lekarskim (możesz zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź, zaznacz wszystkie, które dotyczą Ciebie):

- Być traktowanym(-ą) jako pełnowartościowy członek zespołu
- Mieć udział w podejmowaniu decyzji
- Być traktowanym(-ą) indywidualnie
- Bardziej zrozumiały język – mniej techniczne podejście w rozmowie
- Porady jak poprawić mój stan emocjonalny
- Pomoc w zmiennych stanach emocjonalnych
- Więcej empatii - nie jestem numerem na liście!

5. Które z poniższych informacji są Twoim zdaniem istotne dla osób z rakiem jelita grubego z przerzutami? (proszę zaznaczyć wszystkie, które Ciebie dotyczą)?

- Informacje o chorobie
- Informacje o dostępnych opcjach terapeutycznych
- Informacje o możliwych skutkach ubocznych leczenia
- Informacje o prowadzonych badaniach klinicznych
- Informacje o lekarzach/szpitalach/ośrodkach zdrowia w kraju
- Informacje o grupach wsparcia pacjentów
- Informacje o numerach infolinii dla pacjentów
- Inne informacje (proszę wskazać: \_\_\_\_\_)

6. Co pomogłoby pacjentom z rakiem jelita grubego z przerzutami w Twoim kraju (proszę wybrać wszystkie pozycje, których obecnie brakuje)?

- Psycholog
- Pracownik społeczny
- Program wspierania pacjentów (wolontariusze)
- Rozmowy z innym pacjentami
- Telefoniczna infolinia
- Forum internetowe (grupa dyskusyjna)
- Hospicjum dzienne umożliwiające spotkanie z innymi pacjentami
- Aplikacja na telefon/tablet, która gromadziłaby wszystkie istotne dane w jednym miejscu

7. Proszę ocenić następujące stwierdzenia w skali

	Zdecydowanie zgadzam się	Zgadzam się	Neutralnie	Nie zgadzam się	Zdecydowanie nie zgadzam się
W Twoim odczuciu dano Ci wystarczająco dużo informacji by podejmować świadome wybory w sprawach związanych z terapią	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Przez cały okres terapii otrzymywałeś(-aś) wystarczające wsparcie emocjonalne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Członkom Twojej rodziny okazano wystarczające wsparcie emocjonalne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Twoje dzieci otrzymały wystarczające wsparcie i pomoc	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Czy otrzymałeś(-aś) wystarczające informacje i wsparcie by radzić sobie ze skutkami ubocznymi leczenia?

- Tak
- Nie
- Nie jestem pewien/pewna

9. Kto lub co, Twoim zdaniem, pomógł lub pomogło Ci radzić sobie ze skutkami leczenia? Przypisz poniższym odpowiedziom wartości od 1 do 6, gdzie 1 to najważniejszy a 6 to najmniej ważny czynnik.

- Przyjaciele i rodzina
- Grupa wsparcia pacjentów
- Mój lekarz
- Psychoterapeuta
- Moje życie zawodowe
- Inne, proszę wskazać: \_\_\_\_\_

10. Czy podczas badania lub leczenia doświadczyłeś(-aś) trudności (np. fizycznych, psychicznych, finansowych lub innych)?
- Tak
  - Nie
11. **Jeśli tak**, to jakich?
- Straciłeś(-aś) pracę
  - Musiałeś(-aś) wziąć wolne z pracy
  - Zmagaleś(-aś) się ze stresem związanym z pracą
  - Doświadczyłeś(-aś) dyskryminacji w pracy z powodu choroby
  - Choroba negatywnie wpłynęła na Twoje możliwości zarobkowe
  - Wpadłeś(-aś) w poważne problemy finansowe
  - Musiałeś(-aś) sięgnąć po oszczędności
  - Musiałeś(-aś) pożyczyć pieniądze
12. Czy doświadczasz jednego lub więcej skutków ubocznych leczenia (zaznacz wszystkie odpowiedzi, które dotyczą Ciebie)?
- Dysfunkcja jelit (np. nietrzymanie stolca)
  - Dysfunkcja seksualna (np. zaburzenia erekcji)
  - Emocjonalne skutki uboczne (np. poczucie lęku lub depresji)
  - Problemy urologiczne (np. nietrzymanie moczu lub tworzenie się stomii)
  - Neuropatia obwodowa (tj. brak czucia w palcach)
  - Łagodne zaburzenia kognitywne lub dysfunkcja kognitywna wywołane chemioterapią
  - Inne, proszę wskazać: \_\_\_\_\_
  - Nie jestem pewien/pewna

### 3.0. EORTC QLQ-C30

	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
1. Czy ma Pan/i kłopoty przy wykonywaniu męczących czynności, np. przy dźwiganiu ciężkiej torby z zakupami lub walizki?	1	2	3	4
2. Czy <u>długi</u> spacer męczy Pana/ią?	1	2	3	4
3. Czy <u>krótki</u> spacer poza domem sprawia Panu/i trudności?	1	2	3	4
4. Czy musi Pan/i leżeć w łóżku lub siedzieć w fotelu w ciągu dnia?	1	2	3	4
5. Czy potrzebuje Pan/i pomocy przy jedzeniu, ubieraniu się, myciu się lub korzystaniu z toalety?	1	2	3	4
<b>Czy w ostatnim tygodniu:</b>	<b>Wcale</b>	<b>Trochę</b>	<b>Znacznie</b>	<b>Bardzo</b>
6. Był/a Pan/i ograniczony/a w wykonywaniu swej pracy lub innej codziennej czynności?	1	2	3	4
7. Był/a Pan/i ograniczony/a w realizowaniu swoich hobby lub innych przyjemności?	1	2	3	4
8. Odczuwał/a Pan/i duszności?	1	2	3	4
9. Miał/a Pan/i bóle?	1	2	3	4
10. Potrzebował/a Pan/i odpoczynku?	1	2	3	4
11. Miewał/a Pan/i trudności ze snem?	1	2	3	4
12. Odczuwał/a Pan/i osłabienie?	1	2	3	4
13. Odczuwał/a Pan/i brak apetytu?	1	2	3	4
14. Odczuwał/a Pan/i nudności?	1	2	3	4
15. Wymiotował/a Pan/i?	1	2	3	4
16. Miewał/a Pan/i zaparcia?	1	2	3	4

	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
17. Miewał/a Pan/i biegunkę?	1	2	3	4
18. Był/a Pan/i zmęczony/a?	1	2	3	4
19. Ból przeszkadzał Panu/i w codziennych zajęciach?	1	2	3	4
20. Miał/a Pan/i trudności w skupianiu się np. przy czytaniu gazety, oglądaniu telewizji?	1	2	3	4
21. Czuł/a się Pan/i spięty/a?	1	2	3	4
22. Martwił/a się Pan/i?	1	2	3	4
23. Czuł/a się Pan/i rozdrażniony/a?	1	2	3	4
24. Czuł/a się Pan/i przygnębiony/a?	1	2	3	4
25. Miał/a Pan/i trudności w zapamiętywaniu?	1	2	3	4
26. Stan Pana/i zdrowia lub leczenie zakłócały Pana/i życie <u>rodzinne</u> ?	1	2	3	4
27. Stan Pana/i zdrowia lub leczenie przeszkadzały w Pana/i życiu <u>towarzyskim</u> ?	1	2	3	4
28. Stan Pana/i zdrowia lub leczenie powodowały kłopoty finansowe?	1	2	3	4

**Przy następujących pytaniach proszę zakreślić cyfrę od 1 do 7, która najbardziej Pana/i dotyczy**

29. Jak ocenia Pan/i swój ogólny stan zdrowia w czasie ubiegłego tygodnia?

1	2	3	4	5	6	7
Bardzo zły						Doskonały

30. Jak ocenia Pan/i j akość swego życia w ubiegłym tygodniu?

1	2	3	4	5	6	7
Bardzo zły						Doskonały

## 4.0. EORTC QLQ – C29

<b>Czy w ostatnim tygodniu:</b>	<b>Wcale</b>	<b>Trochę</b>	<b>Znacznie</b>	<b>Bardzo</b>
31. Często oddawał/a Pan/i mocz w ciągu dnia?	1	2	3	4
32. Często oddawał/a Pan/i mocz w ciągu nocy?	1	2	3	4
33. Zdarzało się Panu/i nietrzymanie moczu?	1	2	3	4
34. Odczuwał/a Pan/i ból podczas oddawania moczu?	1	2	3	4
35. Miał/a Pan/i bóle brzucha?	1	2	3	4
36. Czy bolały Pana/ią pośladki/okolica krocza/odbyt?	1	2	3	4
37. Miał/a Pan/i uczucie wzdęcia brzucha?	1	2	3	4
38. Miał/a Pan/i krew w stolcu?	1	2	3	4
39. Miał/a Pan/i śluz w stolcu?	1	2	3	4
40. Odczuwał/a Pan/i suchość w ustach?	1	2	3	4
41. Wypadały Panu/i włosy w efekcie zastosowanego leczenia?	1	2	3	4
42. Miał/a Pan/i problemy ze zmysłem smaku?	1	2	3	4
43. Martwił/a się Pan/i o swoje zdrowie w przyszłości?	1	2	3	4
44. Martwił/a się Pan/i swoją wagą?	1	2	3	4
45. Czuł/a się Pan/i mniej atrakcyjny/a z powodu choroby lub leczenia?	1	2	3	4
46. Czuł/a się Pan/i mniej męski/kobieca z powodu choroby lub leczenia?	1	2	3	4
47. Był/a Pan/i niezadowolony/a z własnego ciała?	1	2	3	4
48. Czy stosuje Pan/i worek stomijny (kolostomijny/ileostomijny)? (proszę zakreślić)	Tak		Nie	



właściwą odpowiedź)

**Prosimy odpowiedzieć na te pytania, TYLKO JEŚLI MA PAN/I WOREK STOMIJNY; jeśli nie, prosimy przejść do następnych pytań:**

	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
49. Zdarzało się Panu/i niekontrolowane uwalnianie gazów/wiatrów z worka stomijnego?	1	2	3	4
50. Miał/a Pan/i niekontrolowany wyciek stolca z worka stomijnego?	1	2	3	4
51. Miał/a Pan/i podrażnioną skórę wokół stomii?	1	2	3	4
52. Musiał/a Pan/i często zmieniać worek stomijny w ciągu dnia?	1	2	3	4
53. Musiał/a Pan/i często zmieniać worek stomijny w ciągu nocy?	1	2	3	4
54. Odczuwał/a się Pan/i zakłopotanie z powodu stomii?	1	2	3	4
55. Miał/a Pan/i problemy w pielęgnacji stomii?	1	2	3	4

**Prosimy odpowiedzieć na te pytania, TYLKO JEŚLI NIE MA PAN/I WORKA STOMIJNEGO:**

	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
49. Zdarzało się Panu/i niekontrolowane uwalnianie gazów/wiatrów z odbytu?	1	2	3	4
50. Zdarzało się Panu/i popuszczać kał z odbytu?	1	2	3	4
51. Miał/a Pan/i podrażnioną skórę w okolicy odbytu?	1	2	3	4
52. Często oddawał/a Pan/i stolec w ciągu dnia?	1	2	3	4
53. Często oddawał/a Pan/i stolec w ciągu nocy?	1	2	3	4
54. Odczuwał/a Pan/i zakłopotanie z powodu oddawania stolca?	1	2	3	4

Czy w ciągu ostatnich 4 tygodni:	Wcale	Trochę	Znacznie	Bardzo
<b><u>Tylko dla mężczyzn:</u></b>				
55. W jakim stopniu był Pan zainteresowany seksem?	1	2	3	4
56. Miał Pan problemy z osiągnięciem lub utrzymaniem wzwodu?	1	2	3	4
<b><u>Tylko dla kobiet:</u></b>				
55. W jakim stopniu była Pani zainteresowana seksem?	1	2	3	4
56. Odczuwała Pani ból lub dyskomfort w czasie stosunku?	1	2	3	4

Dziękujemy za udział w ankiecie. Jeżeli chcesz otrzymać informacje o jej wynikach po publikacji (przewidywany termin to marzec 2018 roku) lub podzielić się z nami swoją historią lub zostać członkiem organizacji pacjentów, zostaw nam swoje dane, abyśmy mogli się z Tobą skontaktować. Zaznacz wszystkie pozycje, które Ciebie dotyczą:

Imię: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

- Chciał(a)bym poznać wyniki ankiety, gdy zostanie opublikowana
- Chciał(a)bym podzielić się swoim doświadczeniem
- Chciał(a)bym zostać członkiem EuropaColon
- Chciał(a)bym zostać członkiem lokalnej organizacji
- Chciał(a)bym otrzymywać biuletyn EuropaColon